

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可  
昭和55年4月10日発行（毎月10日発行）  
H S K通巻96号 第27号

# あすなろ

—H. S. K.—



個人参加難病患者の会「あすなろ会」

目

次

△第六回総会特別決議▽…………… 1

すべての難病を無条件で難病に指定し、

人間らしく扱って下さい

△会員のたより▽

東京でも頑張っています

希望の火を消さずに

生きぬけば明日が

泣いてばかりいた私ですが

仕事に生き甲斐を求めて

特効薬の発見を祈る

毎日一句主義で俳句をたのしむ

皆さまとお友だちになれたら

原 たか…………… 2

西田喜代子…………… 3

児玉 寛…………… 4

井関 枝美…………… 5

北村 繁子…………… 6

小川 久雄…………… 6

風間 栄一…………… 7

後藤 富江…………… 8

「生まれてきてよかった」と

思える社会をつくってやりたい

日々の感謝を忘れずに

光線治療のおかげで

痛みがやわらいだ

いまを大切にしていきたい

大学で人間の科学を学びたい

だめ人間で終るなんて真平ごめん

耳患との闘い五十五年

辻石由美子…………… 9

高木せつ子…………… 10

鳴海 寿雄…………… 11

波多野マリ子…………… 12

丸山 典子…………… 13

藤原 コト…………… 14

太田 隆男…………… 15

## 第六回総会特別決議

### すべての難病を無条件で難病に指定し、

### 人間らしく扱って下さい

個人参加難病患者の会「あすなる会」

私たちの会には、大動脈炎症候群（脈なし病）、アミトロ・血小板減少性紫斑病、潰瘍性大腸炎など、いわゆる難病に指定され医療費が公費負担になっている会員も十数名おりますが、その他の九十名以上の会員は、研究対象にもなっていない難病に苦しんでいます。

思春期を迎えながらスカートをはけない悩みをもつ「小腸リンパ管拡張症」。顔面からさらに全身の末梢神経が次第に腫瘍におかされ結婚も諦め病気の顛末がどうなるのか不安な毎日を学業にまぎらす二十一才の青年。やがていつの日にか手足の指がなくなり四肢を失うことになるであろうことを覚悟しつつ、生活のために無理をしながら働く「ビルガー氏病」の患者。室外歩行は全く困難で、両親も年をとり将来どうやって生きて行けばよいのか途方にくれる「強直性背椎炎」の青年。あげればきりがありませんが、ただ「同病で苦しむ人が少いから」という理由で難病に指定されることも、その準備段階である研究対象にもなっていないさまざまな難病患者や、その家族はどうすればよいのでしょうか。

私たちは、お互にちがった病気ではあっても、国や自治体の医療や福

祉政策のラチ外に置かれている者同士の励まし合の場として会をつくっています。が、お互に真底判りきれないもどかしさを感じています。数が多く、国や自治体から難病に指定され、少くとも医療費の心配が要らない他の難病の人たちをうらやましくさえ思うことがあります。

数が少いから、研究上の興味をそそらないから、或は、私たち自身が大勢で押しかけてその苦しみや悩みを生々しく訴えないから、いつまでも政治や医療から冷やかに扱われても仕方がないのでしょいか!? 私たちは、大勢で押しかけられるような経済的・肉体的な条件をもっていないのです。治療法も原因も判らないすべての難病を一日も早く、無条件で難病に指定して下さいるように訴えます。



## 東京でも

### 頑張っています



原 　　た 　　か

「あすなる」の会報をみなくなつてからもうどの位たつのだろうか。私はこの五月に、内部障害一級（心臓障害）の手帖が出て、本来なら寝た切りになるべきと思うのに、この人口七万の小都市（都下の）の難病対策の貧困さに、やはり、立ち上がらねばと思うようになった。それからもう一年半がたった。

「狛江難病患者と家族の会」の会長ということで相変らず札幌の時の「あすなる会」の会長時代とかわらぬくらしを送ることになり、体力気力のおとろえはかくしようがないが、「会報」を出しつづけて十四号になった。

福祉後退も直接にすぐはね返りがあつて、昨年十月からついに難病手当三千円はそのまま据えおかれた。

厚生委員会で陳情書が審議されたが、中味は全く何もなかった。力の弱い所にすべての矛盾をしわよせさせて、がまんさせるのが、福祉なのか。そらぞらしい議員の言葉をきゝながら、私共が心から「生きていてよかった」と思う日はいつのことなのか。それまで生きていられるのかと思つばかりだった。会員の中の患者は、いつも安心していられる状態でない

人が多く、計報も二度受けた。

例会は月一回、第三木曜の午前中に市民センター（無料）で、議題によつては、各党派の議員さん、ボランティアの方々にお集りいただき、討論会をひらく。今はじつと耐えるより他にない時代のように、夜更け「テープおこし」の仕事にとり組み、会報の原稿をかきながら、考えてしまう。私達は何によつて救われるのだろうか。今年は十月に南九州の臼杵の石仏群をたずね、明るいつゆの光の中で、いつまでも、立ちつくし風化している石仏の御顔を拝し、この二十五年にわたる難病をふり返らざるを得なかつた。いつまでも去り難かつた。健やかでないことが、こんなに私の人生をかえてしまい、むなしく命果てるさびしさがやりきれなかつた。年があけるとすぐ五十三才になる。私が存じ上げている「あすなる会」の会員の方々おかわりないでしょうか。もう一度雪の札幌を訪れたいと思ひながら、冷気でさえもすぐ狭心痛のおきる現在の私には、全く希望はないと思うようになった。「あすなる会」の発足当時の、使命感のあふれる力強い会の再出発を遠い東京から心よりねがっています。皆様ごきげんよう。

心を強くもつて生きていきますよう。

大動脈炎症候群（脈なし病）

## 希望の火を消さずに



西田喜代子

皆さんどのようにお過しでしょうか、私は今年、二月から十一月一ぱい入院生活でした。私は長い間、子どもを守る会の仕事をしているので国際児童年をひかえやりたい仕事で胸ふくらむ思いでした。昨年十二月活動始めようと思ったところより、度々高熱を出し歩くことも困難になって青信号の間にも何としても渡ることが出来なくなりました。

十三年前に頸椎の手術をしていますし身障手帳は胸椎管狭窄症で一種二級の体ですから下半身のしびれと痛みはたえ間がありません。体のつらいのは私の生きているあかしとばかり、がまんがまんを重ねて暮らしていました。

一月に近所の医院でレントゲンの結果右肺がまっ白で、水が多量たまっていることがわかり入院しました。胸水はぬいてもぬいてもすぐたまりました。結核の薬を使ったり、ステロイド剤をかなり使ったりしてたまる速度はおそくなりましたがやはりどうしてもたまりました。全身検査をうけ腹水は三〇位たまっているとのことでした。ぬいた水はたん白がかなり多くて色んなうたがあるようでした。結局卵巣に腫瘍が出来ていて骨ばんに深く入っておりそのためじゅんかん障害を起して水が

たまるのだろうかということになりました。良性の腫瘍だったので悪性腫瘍と同じようだったので開腹するまでわからないようでした。

十一月十二日手術をうけたら一辺に良くなってしまいました。一週間後レントゲンで一滴の水もないことがわかりました。メイグス症候群という大へん珍しい病気だったので。取り出したせいい腫は赤ちゃんの頭ぐらいあったそうです。

変な病気でしたが治る病気はらくなものだと思いました。三年位前からの腰痛もきえてしまいました。自分の体はつらい体と思ってがまんしていたのが手おくれにしたのでした。苦しかった心臓もらくになり又若返った気がします。

あらゆる病気が原因がわかり治療法がわかるようになったらどんなにいいだろうとずっと思っていました。今治療法もわからぬ難病患者はせめてお互になぐさめ合いはげまし合う仲間が何より大切だと思います。ことに数少ない難病のかたの孤独感はやけい病いを進めることになるでしょう。

難病対策は本人自身と家族ががんばらねばならない現状です。多くの人々の理解を得るためにも、「あすなる会」の団結は大事なことと思います。希望の火を消さずにがんばりましょう。

# 生きぬけば明日が



児 玉 寛

冬盛り病む者苦し日日送る。無想庵。

お手紙たしかに拝受申上げました。日頃のご活動に心から敬意を初めに表します。昨年頃から(申しおくれましたが私は争病八年家内結核等多病にてこれ又争病八年)現在の政治の流れの故か福祉行政当局者の目に見えないしめつけが、我々の様な者に迄何かしら重くなって来ている様に思われます。私は皆様もご承知と思われる麻スイ治療を(ペインクリニック)受けても二十四時間、腰から右足にかけての痛みが止まる事が無く、私の主事医師団の必死の治療を下さっているにもかかわらずどうにもならないのであります。病状は八年前とくらべて、残念ながら多少の悪化と判断する以外無く、整形外科、神経科と目下も通院、受注射、受薬と多少でも好転するの希みをもって毎送致している所であります。この間私が感じました所では、私は当然労働を許されず、又家内も同様ですから万止むを得ず、生活扶助全般の受給の権利を行使しています。が、この扶助費は正に人間を生かさず殺さずの支給額であり、ともすれば正直に申し上げれば、自からこの命を、生きる権利をすてようと思つた事も度々でありました。

この間、今日人様からあの医院が良いと聞けばそこへ行き、この病院がと聞けばそちらにはしりました。だが、そのけっかは腰椎変形の骨がセキズイの裏の神経を押し痛んだその為の二十四時の痛みと云ふ、主体原因と断じられて打つ手なしでありました。この間、又現在このペンを持つている時もそうですが、家内の病気を一日も早く良くする為にも私が必要とか働ければ、今より栄養の付く食物もたべてもら得るのにと気は急ぎますがどうにもなりません。

それにつけてもまったくふし気な事が多く有るものです。私自身は、身障手帖交付者ですが、私の様な病状で働けない者でも、年金を受ける事が出来ないであります。その理由は、障害年金等、当該等級基準表に当該する条及ただ痛むからでは、この基準表にあてはまらないので、診断書(障害年金受給に必要な)を書けないのだと云ふ事です。私は、この非現実的、年金等基準表の改正が必要であろうとつくづく感じていた所です。

又市の保健婦と道の保健婦の連絡の悪さ、又身障係と生保ケースワーカーの連絡の悪さ、又役所の人の法律論一点ばりの行政窓口業務、これが難病者の私には一番泣くにも泣けぬくやしき事です。特に難病者に対しては、医療は云ふに及ばずですが、道、市等なわ張りを取りはらつての身心からの相談員となるべく、行政当事関係者がならなくてははいけないのではなからうか、甘えの気持ちではなく、こうならなければならぬ、これが本当の難病解決の一番の出発点であろう、かように確信している所です。

私はまだ自分で動けます。私以上に難病の方が多く居られるでしょう

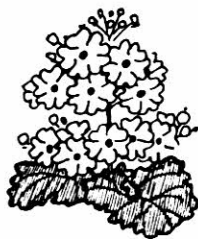
が、どうか一生一度の命、何としても強く生きて行きましょう。  
「生きぬけば明日の花も又見れる」

腰椎変形神経障害及

右足カン節障害及根性座骨神経痛

泣いてばかりいた

私ですが



井 関 枝 美

会員の皆様いかがお過してでしょうか。私も発病しましてから、三年たちます。この病気が診断されたときの医師の説明は、手の悪い病気で、進行性である事、心臓はもちろんのこと、肝臓も腎臓もすべて悪くなる。そして、気の毒だナーと首をひねっての言葉に死から逃れる事は出来ないものどずいぶん悩みました。これまでどこが、悪いともなく過して来ただけに、突然聞かされた難病の言葉は、あまりにも大きなショックでした。三ヶ月位は、泣いてばかりいましたけれど、日がたつにつれ、夫の励しやら同じ病気を持つ方達のお話しを聞いて気持だけは落ち付きました。もうなってしまうものは、しかたがありません。少しでも悪化しないように、気を付け一日でも長持ちするように、心掛けて行きたいと思っています。今では、病気慣れたというか、発病当時よりは少

しずつ楽になって来たように思います。

胸部から頸動脈にかけて焼けるような痛みや頓痛・しびれも、今ではそんなに長く続かず苦しいと思う事も少くなりました。いつ悪化してくるかと思う気持は消え去る事は、出来ませんが一日一日を無事過せた事に感謝して生きて行こうと思えます。現在消炎剤と血液を浄化させる薬だけ続けています。プレドニンは、昨年四月よりやめています。

五年、十年、と生きて行けたらきつと良い薬も出来るとそんな望みを持って頑張っています。

会員の皆様どうか、お元気で頑張ってお過し下さい。

大動脈炎症候群



# 仕事に生き甲斐を求めて

北村 繁子

今年室蘭市で開かれました会合にはじめて出席致し、私よりも、おもしろい難病の方々の近況を知りました。

当時私は 麻診で（アレルギー体質）夜、昼なしに苦しんで居りました。此の頃は病気で困るような事もなく、元気でつとめに励んで居ります。もともと、私はPL教会の信仰をもって居り、PL教会でみおしえをいたゞき、心ぐせをなおす、解説を教師より受け、日常生活を送って居ります。

個人参加のため、おなじ病気の人達と交流出来ないのが、残念です。今は病気で苦しむ事なく、毎日会社に出て、はたらくに喜びを感じて、すごして居ります。薬づけにならず、精神修養が、第一と、思っ居ります。年の瀬もせまり、一日一日生きのびる事に生き甲斐を感じています。どうぞみな様も社会に甘えてばかりいないで、自分の道をみつけ出すように致しましょう。

終り

# 特效薬の発見を祈る



小川 久夫

何時も乍ら御心情溢れるお手紙を載き有難うございます。

お便りを載く度に日頃の無音を申訳なく存じて居る次第です。私の発病は約十一年前の四十三年六月初旬でした。しかし自覚症状はその二年前からあった事は後になって解り、当時は運動不足だろう位に思っ程にしてゐなかつたのでございますが、足指先に裂傷が出来たり、色が變つて痛み出したりしてから漸く病院を訪れた次第で、それまで誠に健康であつた私は病名を聞いただけでは何とも感せず、せいぜい二、三週間位の治療と多寡をくゝつてゐたのですが仲々に治癒せず、廻りの方々から北大病院へ転医するようすゝめられ思い切つて四十三年十月北大病院を訪れた処、手術せずに癒して呉れると云ふので喜んで入院、検査の結果右足指第三指切断両下肢交感神経切除の手術宣告。約束が違ふの抗議も一笑に附され同年十一月と十二月の二回手術台で眠る結果となりました。以後同病諸氏の闘病状況など見聞するに及び、此れは大変な病気に取り付かれたものと思ひはしたものの、一家の働き手としては休む事も出来ず、何とか生活を維持し乍らの闘病の毎日で願わくば一日も早く原因の究明と特效薬の発見を祈つて居りました。しかし乍ら十年間特に進歩した治療法も開発されずにある時、昨年八月右下肢親指に裂傷



が出来たので切断手術の為入院連続三回の手術の結果親指はおろか膝下から切断せざるを得なくなり本年一月義足をつけて退院の憂き目を見ました。現在は義足も段々になれて、仕事の方もある程度要領を会得した為将来については希望も出て来たのですが、一沫の不安として左下肢が右下肢よりも症状が軽いとは云ひ乍ら何時右下肢と同様な結果になると云ふことです。

あすなる会々員の皆様もそれぞれ不安と絶望、苦痛等と必死に闘って居られる事と思います。私などは比較的良い方だと思つて居ります。お互い医学の進歩に期待し、癒るまで頑張りましょう。会費も未納続きで申訳ありません。

不足とは存じますが僅かばかり同封致しました。お役立下されれば幸いです。会員皆様の頑張りとお祈り致して居ります。  
(会員どうもありがとうございました。)

### パージャー病



## 毎日一句主義で俳句をたのしむ



風間 栄一

昭和四十九年一月に九死一生の十時間余に亘る脳外科手術の結果辛うじて一命は取り止めた。如何に手術が無事終了とて、かゝる大病難病には後遺症はつきものゝようである。幸にも四カ月後退院できたが、何より意外なことは食欲が無く、結局好きな酒で好きな肴で栄養とること飲酒喫煙は出来得る限り慎しめと云はれし主治医の命に背き悪いとは知り乍ら適当に呷った。生意気な愚見にて恐縮ですが、人間は生命の長短は寿命なりと確信、如何に医学博士とて若死もあり、横山大観画伯の如く飯代り酒でも九十才まで長命の人ありで、唯理論通りでは行かぬが何事も人生と思う。

小生の場合残念なことには、現在、五体運動の神経が不随意にて昭和二十五年以来自動車運転免許証の更新も締めざるを、得ぬが何より残念なるも仕方なく、生きてる丈でも幸と思つて深く諦めた次第です。

退院後満五カ年経過の今日と雖もお世辞にも快方に向つたと云えぬ病状の小生も、唯療養者に多き余暇利用として、やゝもすると恍惚になり勝ちな「頭の体操」として上手下手は天に一任の川柳、俳句、短歌等に没頭し、唯活字化を夢みて連日頑張つてます。投稿、投句の活字化こそ

共鳴、共感の土が吾が人生に出現されたものと痛感、医薬以上の心強きものありで「病は気から」の気の養育上、私なりに最高至善のものなりと毎日一句主義で精進いたしてます。

亦、運動不足解消のため室内走行器で毎朝三十分間のマラソンで一汗掻いた後の爽快感は格別なものです。己なりの健康法の一つとして泣言、不平、愚痴を云はぬことに努め、出来得る限り朗らかに生きること懸命で、自他の明朗化に必死のつもりです。

いつも考える事ですが、人生は長いのみが尊いもので無く、要は生き方の中味で、生甲斐は自ら作るもので余り第三者の目を意識する必要は無駄で「明日は明日の風が吹く」の気持で、難病であればある程に「今日限り今日一生だけの命」のつもりで必死に生きてる毎日です。上見ても下見ても限り無き命ならば、出来得る限りくよくよせず長閑に生きようではありませんか。病人特有の愚痴、不平、泣言は自分は勿論、家族、周囲の人々を唯、暗くするのみで誠に無駄、無意味そのものと確信、病人よ出来得る限り朗らかにと叫ぶものです。

#### 左小脳半球脳骨髄膜腫

### 皆さまと

### お友だちになれたら

後藤 富江



此の度は御親切にお便りを頂きまして誠に有難う御座いました。

目と耳が不自由なばかりに本心に心なく御無沙汰致しまして、何とも申訳が御座いません。枝とも柱とも頼む主人が突然十一月十二日に心不全で、亡くなり不自由な身に又々重なる不幸を招きなほ一層の孤独に何とも淋しい不便な限りで御座います。

あすなる会には本当に顔むけ出来ないほど御無沙汰致して申訳御座いません。ですが息子達が札幌に居住致して居りますので此の次の会からは、私も札幌に住む様になると思っておりますのでよろしくどうぞお願い致します。私の様なものでもなにか会のお仕事は出来ないものでせうか？

何か心の支えに私の出来る事がありましたら、本当に生甲斐がありますが、ふりかへってみますと本当に何も出来ないのですが、不自由な人々と共にお友達になれたらとそれだけが楽しみで御座いますが………勝手なお便りを書きまして御免下さい。どうぞよろしく願ひ申し上げます。

# 「生れてきてよかった」と 思える社会をつくってやりたい

辻石 夕貴

このところ二、三日暖かい日が続いて居りますが皆様にはお変わりなくお過ごしでしょうか。月日の経つのは早いもので、夕貴も二才半になりました。今こうしてペンを取っていますと色々な事が思い出されます。

待望の男の子が生まれ喜んでいたのも束の間、医者から病名を宣告されたのは四カ月の時でした。“原因不明、治療方法は無い”と聞かされ愕然としました。それから子供の顔を見ると泣けてしまい、何故私達がこんな目に会わなければならないのだろうと神を恨みもしました。

そんな折“あすなる会”の事を病院で知り入会した次第です。会長の久保さんには御丁寧にお電話を頂きまして有難うございました。お蔭で随分励まされました。聞けば息子さんは大変な難病の上、御自身もあまり丈夫ではない御様子、それなのに一体あの強さはどこから出てくるのだろうと不思議に思いました。あの頃、他人から後ろ指をさされる事を恐れ時には嘘さえついていた自分が恥づかしくなります。

私達は何も悪い事をしていませんし、まして子供には何の罪もありません。差別する社会が悪いのです。その差別を無くす為には先づ、親が強く生きなければならぬという事を知りました。でも結局、親は子に代わることは出来ません。一生この十字架を背負って生きていかなければ

ならない本人に比べれば、私達はまだ幸せなのかもしれません。親としてまだまだ未熟な私達ですが、子供と共に少しでも成長してゆきたいと思つて居ります。

現在、夕貴の身長は八十センチ位。一才児の標準しかありません。頭や胴は普通ですが、手足は短い上にお腹が蛙の様に飛び出ています。それでも、本人は毎日元気に遊び回っています。将来この子が大きくなつた時、“生まれてきて良かった”と少しでも思える社会にしてゆくのが我々の義務ではないでしょうか。

末筆になりましたが、皆様の御健康をお祈り申し上げペンを置きます。

母（由美子）記

胎児性軟骨異栄養症



## 日々の感謝を 忘れずに



高木 せつ子

会員の皆様如何お過しで御座いますか。私はS・七年生まれS・四十七年五月に札幌大で、MSと云う病名が付きました。病気のなり始め、S・四十六年九月に右足の甲より、シビレ感覚が、にぶくなり、旭川の総合病院へ、あちら、こちらと廻り入院しました。どうしてもわからず、とうとう四十六年十一月末に立つ事も出来なくなり、先生に背中、頭を、たち割って下さいと云ひ、毎日々廻診のたびに云ひ泣いてばかりおりました。

当時は母（現在七十一才）も元気で、私の世話をし、家にかえり、主人、子供（男）二人の世話をしてくれました。病人がだんだん良い方に向かうのなら世話をするかも知ったと思ひます。悪くなる一方、当時長男は高校生になっており、二男は中学一年の秋でした。私も二男の高校入学頃には、治るものと思ひ、リハビリに行き、頑張りましたが、とうとう全身マヒが来てしまい、子供の顔さへ見ると、涙が出てばかり、会いたい心と、会うと悲しくなる心といつも戦っておりました。主人、母がやっと先生にお願いして、札幌大に入院する事が出来ました。一週間程で手が動く様に成りました。しかし現在になっても、下半身は、シビレ感覚にぶく硬く感じ、鉛の様に冷たく重く、ベッドの上の生活しか

出来ません。手の指先の感覚もにぶく、すぐつかれ、力がなくなり、文字を書くのも時間がかゝります。目もすぐつかれて来ます。

これが自分の運命と思ひ、只今自宅養生をしております。（薬は続けている）二男も何事もなく卒業、就職しました。長男もしばらく社会へ出しましたが、只今は家業をつぎ、又とてもやさしいお嫁さんも来て、全員揃ひ、にぎやかな日々を過しております。これまでに成るには、主人、母が健康であつたおかげで、幸せな生活を過ごせる事、感謝するばかりです。

これまでに成るには、どんなふうにしたら此の世を去る事が出来るかと、いろいろと考へた事もありました。やはり子供の事が頭からはなれず、只今はベッド上より馬鹿な事をいつたりして、又長男も時々ユーモラスな事を云ひ、家庭内は、にぎやかな笑ひ声がいっつもしております。主人始め母、子供がとても良く世話をしてくれます。又、友の会（MS）よりのはげまし等により、日々の感謝を忘れず過しております。まだまだ書きたい事がたくさんありますが、又次の機会がありました時に……。どうか皆さん、お互いにそれぞれの病に負けない様に、頑張つてまいりませう。

MS（多発性硬化症）



## 光線治療のおかげで 痛みがやわらいだ

鳴海 寿雄

今年（五十四年度）は九月初旬から体調を崩し例の通り入院かと思われましたが、或人の紹介で光線治療器なるものを十三万で購入し今も治療を続けて居ります。お蔭で右母指（足指）切断の難をまぬがれ、働きながら自宅で一日一回四十五分の可視線（石炭酸からとった炭素棒から出る光線）を体の部分に当て、ころげまわって痛さをこらえることもなくなり、母指にできた深さ一cm、広さ二十mmの傷口も四カ月でアズキ粒位になり、ピッコをひいたり（痛さで）夜通しねむられないこともなくなり、今は若い女子職員相手に昼間は卓球などやって居ります。何よりも光線のおかげと思っております。

この光線を一寸紹介しますとネフローゼ、口内炎、各淋巴腺腫をはじめリュウマチ、半身不随症、狭心症、骨髄炎、アクチノミコーゼ、不眠症、癩性疾患、癌、原爆病、パージャール氏病と適用範囲が広く、医師から見放なされた病いを根本からなおしている症状例がたくさんみうけら

れます。会長の伊藤さんも使って居ります。くわしく知りたい方はお便り下さい。東京の光線研究所を紹介いたします。光線の費用は一日百円位です。私はそれとあわせて漢方薬を役にたたせることもありましたが今は光線治療にきりかえました。私にとって難病はなんであつたかと申しますと、光線器をする前と申したあとでは人間もはるかに明るくなり難病怖るるに足らずというようになりました。又これは宗教団体でもなく、又健康保険は適用になりませんから、自費負担のできる方は幸福がつかめると信じて居ります。

パージャール氏病



いまを

大切にしていきたい



波多野 マリ子

過日はあすなる会からの封書頂き乍ら、私事のため返事が遅れてしま  
い本日御便り申し上げる次第です。会長様には御健康を害され乍らの会  
のための御仕事、本当に大変なことで存じます。どうか御身体に留意下  
さいませ。私も病気を持つ者として、これからは何かと御世話になり  
又、御迷惑をおかけすると思いますが、どうぞよろしく御願ひ申し上げ  
ます。会員としてこれから先、御仲間に加えさせて頂くのに、会費とか  
経費のこととかで詳細もわからず、これから先、失礼が有ったり、御迷  
惑をおかけしてはと思えますので、御多忙中の処、恐れ入りますが会員  
にさせて頂くための詳細、御教え下さいませ、よろしく御願ひ致しま  
す。会長様、会員の皆様方が御健康で過されますこと、御祈り申し上げ  
ます。

私、帯広から一時間程の小さな町に住む一主婦です。昭和五十年十二  
月に、サルコイドーシスの診断を下され、特定疾患（難病）としての、  
生活を余儀なくしているものです。この診断が下るまで、病名がわから  
ぬままに体の調子が悪く入院したり、目がかすんだりで眼科、内科等の  
病院通いをしていましたが、昭和五十年、十二月に郷里に行き大学病院、  
他での診察をうけ、その日のうちに入院した時は、目も体も随分とひど

い状態でした。

入院七カ月、退院しても再発再発の繰り返しで、郷里の親元での闘病  
生活を三年間送り、一昨年八月にやっと内科はよくなり、目の方も小康  
状態が保てる様になったので帰道し、現在眼科に週一度程の通院をして  
居ります。体の方も年に一、二度の検査を受けていますが今の処順調で  
す。疲れたり、睡眠不足が目には一番わるい様で視力が上ったり、上がっ  
たり視力の弱い時は、散瞳と行って、ひとみを開いておく目薬をさされ  
る（眼科で）のですが、この時は一週間近くも活字も見えず、不自由な  
状態で生活しなければなりません。冬場に悪くなることも多いので、寒  
さには特に気を配って生活しているのが現状です。

この先のことを思えば、不安を覚えることも有りますが、私はまだ日  
常のことをし乍ら病院へも通える身、まだまだ苦しいおもいをされてい  
る方や、身体の自由にならない方もおいでのことと思います。自分のこ  
とや、家のことが出来るだけでもと、おもしろい日々の生活を大切に暮  
らしたいと念願しています。

サルコイドーシス

# 大学で

## 人間の科学を学びたい



丸山 典子

私がこの病気になる前は中学校に入学した頃でした。入学して間もなく入院生活を始めることになりました。バスで一時間半ほど離れた所のO市立病院で、半年ほど生まれて初めての入院生活というものを送りました。病室はちょうど通学路に面していて、病院の朝食時には大勢の学生が通りました。その人達の制服姿を見ると、入院生活をしている自分が見じめに思えてきたものです。身体の調子が落ちついてきて、秋の終り頃に退院することができましたが、それも一カ月ほどで熱を出してクリスマスの日に再入院してしまいました。普通ならがっかりするところなのですが、私の場合、入院している友達とまた一緒に生活できるのでうれしく思ったものでした。

その後の長い闘病生活を予想して、主治医の勧めで、学校の併設されている国立西札幌病院へ、年が明けた二十日に移りました。それから現在へ至っている訳で、今高等部卒業を目の前に行っています。この病院は学童病棟が五棟あり、そのうち一棟は高校生病棟です。学校は一クラスの設定が十名で小学部から高等部まであります。似たようなハンディを持った同年代の者が集まっているのですから、お互いを理解しやすいし

自分自身が慰められるところもあります。反面、温室でぬくぬくとしていくということもできません。

さて、私自身のことには話を戻しましょう。現在はプレドニン（副腎皮質ホルモン剤）は毎日十ミリグラム服用しています。過去に何回かプレドニンの減量に失敗していることがあり、今は粉状のプレドニンを服用し減量する時はほんのわずかの量を慎重に減らしている途中といったところです。三月になれば高等部を卒業し、おそらくそれと同時に退院することとなりそうです。卒業後は大学へ進学します。今までの入院生活では、治療費が無料なためだけに心配することもなく暮らしてきましたが、これからは下宿生活ですし、進学に伴った費用などいろいろなお金がかかることが多いようです。両親は、経済的なことで心配することはないと言ってくれますが、アルバイトでもして自分のこづかいくらい貯えるだけの体力があればどんなに良いだろうと思います。心配ごととは経済的なものくらいで、それにしても深刻なものではないので自分はすごく恵まれた状態にあると思います。

今の私の心の中の大部分を占めているものは、これからの生活に対する期待です。人数の多い学校は初めてですし、それから何と言ってもこれからの四年間で何かを学びとってやろうという意欲があるのです。今までの安楽で愉快な日々がもう少しで終るといふのは残念な気もします。いまさらになって今までの生活がどんなに楽なものだったのか少しづつわかりかけてきています。

これからどんな道を歩んでゆくのか不安でもありますが頑張って生きてゆきたいと思います。

「あすなる会」の発展を願いながら筆を置かせていただきます。

二月二十日

高安病

## だめ人間で 終るなんて真平ごめん



藤原　コト

あすなる会の皆様いかがお過ごしでしょうか。役員の皆様方には同じ病む身でありながら、会のために大変ご苦労をなさります。まず事に心より感謝申し上げます。

私、五十三年の秋口から激しい頭痛と眼痛におそわれて、二カ月半札幌大胸部科に入院して大動脈炎症候群の一部・血管手術を受けました。近くの道立病院の担当医には大変ご親切にしてくださいまして恵まれた環境におりますが、検査は医大でなければならず、薬は飲んでいましたものの、診察してから入院するまで半月が過ぎていました。別名、脈なし病は全身病です。私の場合、どこかに症状が出た時は必ず血圧が高くなるのが特長です。更に私は失聴と云う悪条件のなかで入院手続きがこうも長が引く事にイライラとした不安を感じました。三年前から北海道難病

センター建設推進運動が進められています。一刻も早く実現されたら、私達のような在宅難病患者は即座に解決されるのではないかと、待たれます。

手術は、左側の血管が細くなる病気のため、下股から血管を採って胸部に移植、右側から左側に血流を良くする事によって、頭痛、弱視、手足のしびれ、が改善されると、云うことでした。手術して一年と少し過ぎた現在、手術は成功といわれましたが、たしかに激しい頭痛はこの一年間にあまりなかったが、今まで以上に強くなった耳ナリ、物忘れがひどい。今度は右手の疲れ、と一難去って又二難の現状です。以前に医師に……むづかしい病気です。だから難病というんですよ、といわれたこともあり。現在二週間に一回の診察と投薬を受けています。もう完全な薬漬けです。一日も飲まずにいられなくなりました。このところ新聞などでガンの特効薬さえ究明されたとききます。嬉しく思います。いつか、きつと近いうちに私達難病で苦しんでいる人達にも有難い福音があることを信じて生きていきますか。

病気のためダメ人間で一生を終るなんて、真平ご免です。暗い夜が明けけるようにやがて季節も春になります。寒さも、もう少しの辛棒になりましたネ。皆さん、お体をいたわり合って、春になったらタンポポのように元気に空を見上げようではないですか。

二月二十六日



# 耳患との闘い

## 五十五年



太田 隆男

五、六才の頃海水浴で、耳の中に水を入れそれがもとで中耳炎になったのがそもそものはじまりです。

田舎の村で、しかも大正の末期頃、村には内科を標榜する年老いた医師がひとりいただけのいまでいう医療過疎地帯でしたので、初期治療ができません。

毎日、毎日耳だけに悩まされると、売薬を母がつけてくれましたが、そんなことでは治らなかつたのです。相当こじれてしまったのでしよう。朝起きると枕が耳だれでびっしりよごれてしまうということがしよっちゆうです。子ども心にも憂うつな日々が続いたことを記憶しています。いよいよ大変だということになり北見市（当時野付牛町）の病院で診てもらふことにしたらしく、ときどき父や母につられて汽車に乗って通うことになりました。

二年くらい通つたでしょうか、膿のであるのがおさまり、いやな気分がいくらか解消したようです。その頃は小学校に入っておりましたが、体の成長期でもあった関係か、そう大した異常もなく通学していました。ところが学年が進むにつれ、聴力が普通でないことに気付きはじめたの

です。小学校六年のとき、進学を目的として札幌の親戚の家に下宿し、苗穂小学校へ通うようになりましたが、かたわら、当時大通りにあった橋本耳鼻科へ通院しました。昭和八年でした。

札幌の学校で最も困つたのは、教室での先生の声がよく聞きとれないことであつたのでいつも一番前の机に座らせてもらいました。橋本病院には中学へ入つても通つたのですが、結局、慢性中耳炎という診断で、聴力の回復は不可能であるとの宣告をうけたのです。そのときは、ほんとにショックでした。

以来、中学から東京の学校へ進み、東京で就職するという過程を経るのですが、東京にいるときに、名医といわれる先生を訪れております。札幌では、治らないと、いわれたけれど何とか別の治療法がないかと薬をもつかむ思いにかられていたからです。それと聴力の低下により社会生活における支障を徐々に感じてきたときでもありました。東京での医師は細谷先生と磯部先生両先生に診てもらつたと記憶しています。何れも立派な先生でしたが、現代の医学をもってしてはどうにもならないという託宣でした。ここで、私は、すっかりあきらめざるを得なかつたのです。爾来私の障害名は、「慢性中耳化膿による両耳とも六十五デシベル聴力損失」ということであります。磯部先生の診療所は丸ビルの中にあつて、この診療所には亡くなった水谷八重子さんも通っておりましてよく一緒に治療をうけたものです。水谷さんは耳の方ではなく鼻とか咽喉の方の治療でした。昭和十七、八年頃のことですから今から三十八年も前になるわけです。

さて、戦後昭和二十三年にこちらへ帰ってきました。サラリーマン生

活を続けて今日に至っておりますが、医学医術の進歩には特段の関心を払いました。難聴の補助具として補聴器が出回ってまいりましたのでそれを手に入れそれを使うことよって会議のときなどはいくらか不便を解消できるようにしました。補聴器も年々改良されておりますため、いいものが出ると、つい欲しくなって、買い替え買い替えております。今、持っているのが六台目です。また、鼓膜の形成手術で、難聴が治るという話しを聞き、昭和三十四年に北大病院に入院しました。そこで天野教授の執刀で手術を行ったのです。三カ月もの長い入院期間でした。結果はどうだったかというところと正直いって、大した効果はなかったようです。

考えてみますと、小さいころから、六十歳を迎えようとしている今日までの私の歴史は、耳患との闘いであつたといえるようです。随分、ひまと金を使って生きてきたものだと思わざるを得ません。だから五体諸器官が全く正常な人はうらやましく見えます。しかし生きていく限りは自分の欠陥を是認し、それを是正する努力をしてゆかなければならないでしょう。ものは考えようではないか、その欠陥を自分の友として、苦しみをともとして平穩を勝ちとる努力が必要ではないか、「艱難、汝を玉にす」という箴言もあるではないかと悟り自分をみつめながら、今日を生きているのです。

難病のみなさん頑張りましょう。

## お詫びとお礼

大久保尚孝

機関誌「あすなろ」が休刊になって一年たつてしまいました。その責任はすべて私にあります。気にかかつていながら、体調が冴えず、仕事に忙しくのびのびになってしまいました。心からお詫び申し上げます。

昨年末に、皆さまに原稿をおねがい致しましたところ多くの方々を便りをよせて下さいました。本当にありがとうございます。私たちは病氣もちがいい、お互いにその苦痛をわかりあえない部分もありますが、難病患者としての悩みは、その深さと、重さで共通するものです。本誌の再刊を契機にして、お互に様子を知らせあい、励ましあい、援けあつて、すべての難病患者に国や自治体の援け手がさしのべられるように働きかけて参りたいと思います。

会員の皆さまがくれぐれも体を大切にされ、ご協力、ご支援下さるようお願い申し上げます。また、四月二十七日（日）に第七回総会を開催する予定でございます。会場は、札幌の北農健保会館を予定しております。すでにご案内は差し上げてありますが、宿泊の手配もその費用、交通費もすべて会で負担致しますので、是非たくさんの会員、ご家族の方にお集りねがいたいと存じます。

総会でお会いできることをたのしみにしつつ、おわびとお礼をさせていただきます。

北海道難病団体連絡協議会（略称・北海道難病連、あすなる会ほか十  
九団体加盟、代表・伊藤建雄）では、道の五十五年度福祉政策が、今ま  
でよく後退することなく必要な予算付けを行って強力に対策を進めても  
らいたいため、昨年十二月二十日次のような陳情書（道知事あて）と要  
望書（道衛生部長宛）を提出しました。

## 陳情書

1. 北海道難病団体連絡協議会、並びに加盟団体の運営と諸事業に  
対して、状況に見合った助成と援助をして下さい。
2. 北海道難病センターの建設を一日も早く実現して下さい。
3. 北海道難病センターの建設を核として、専門病院、研究施設な  
どの設置、中間施設（ハーフウェイハウス）、後方施設（ライフ  
センター）、その他の各種援護措置の実施をはじめとする総合的  
な難病対策の確立を急いで下さい。
4. 専門病院に通院するための通院交通費の補助金制度を実施して  
下さい。
5. 重症患者長期療養患者の闘病生活を支えるために見舞金給付制  
度を実施して下さい。
6. 重症患者の介護のために、入院患者には付添介護人の派遣、在  
宅患者には、医療ヘルパーの派遣の事業を実施して下さい。

7. 在宅療養患者のために、吸引器、酸素吸入器などの貸与事業を  
実施して下さい。

8. 難病患者、長期療養患者の在宅療養指導と援助のために保健所  
等、保健婦の巡回訪問指導を強化し、必要に応じて保健婦の増員  
を図って下さい。

9. 道立病院の機能を整備、強化、拡充して下さい。

10. 疾病の早期発見のために、学校検診を充実、拡大して下さい。

11. 特定疾患等の長期慢性化や進行を余儀なくされる疾病の休職期  
間を結核並みに延長するよう、国や市町村、民間企業などに働き  
かけると共に、道は率先して実施して下さい。

12. 道立内部障害者更生施設（アフターケア）を改築し、機能の有  
効利用を図り、対象疾病を大巾に拡大して下さい。

13. 公立保育所が親の通院、付添介護のための短期保育を受け入れ  
るよう指導を行って下さい。

また、大学病院等の中心医療機関内に一時あずかりの託児所を  
開設して下さい。

14. 治療費公費助成の道単事業を大巾に拡大して下さい。

15. 盲児や肢体不自由児等の総合教育を図ると共に、各種養護学校  
や学級の増設、院内学級の普及をすすめて下さい。

## 要 望 書

1. 北海道特定疾患対策協議会に患者会（北海道難病連）代表を参加させて下さい。
  2. 現在実施している難病集団無料検診において、北海道難病連を共催者として正當に位置づけて下さい。
  3. 道立保健所における難病対策の実施についての認識を共通にかつ高めるよう指導して下さい。
  4. 尚、政令保健所に対しても同様に申し入れを行って下さい。
- 道難病連発行の諸資料を買い上げ、または、ご斡旋いただき、有効に利用されるよう、ご尽力下さい。
- 貴職におかれましては、かねてより難病対策の実施にひとかたならないご尽力をされ、また、私共患者団体への育成、援助と暖いご配慮を賜っておりますことに心より感謝申し上げます。
- 今後の対策のより一層の充実と発展のために私共もできるだけの努力を行い、かつ、道との意思疎通の齟齬無きを期するためにあえて4点の要望を申し上げます。
- よろしくご検討の上、ご配慮をたまわりますようお願い申し上げます。

# 難病対策

55. 4. 3.  
毎日新聞より



道難病連が市町村の助成金で、このほど作成したポスター。全道280カ所の病院などに張る

村で患者に対して付き添いや交通費はじめ何らかの対策を講じていることがわかり特に札幌、函館、旭川など主要都市より、財源難に悩む町村の中で訪問看護の制度化や、議会で積極的に取り組んでいる実情が明らかになった。これら市町村に比べて道は特定疾患についての治療費公費負担以外、これという難病対策はなく、同難病連は「道も公費を入れて難病対策を取り組んでほしい」と訴えている。

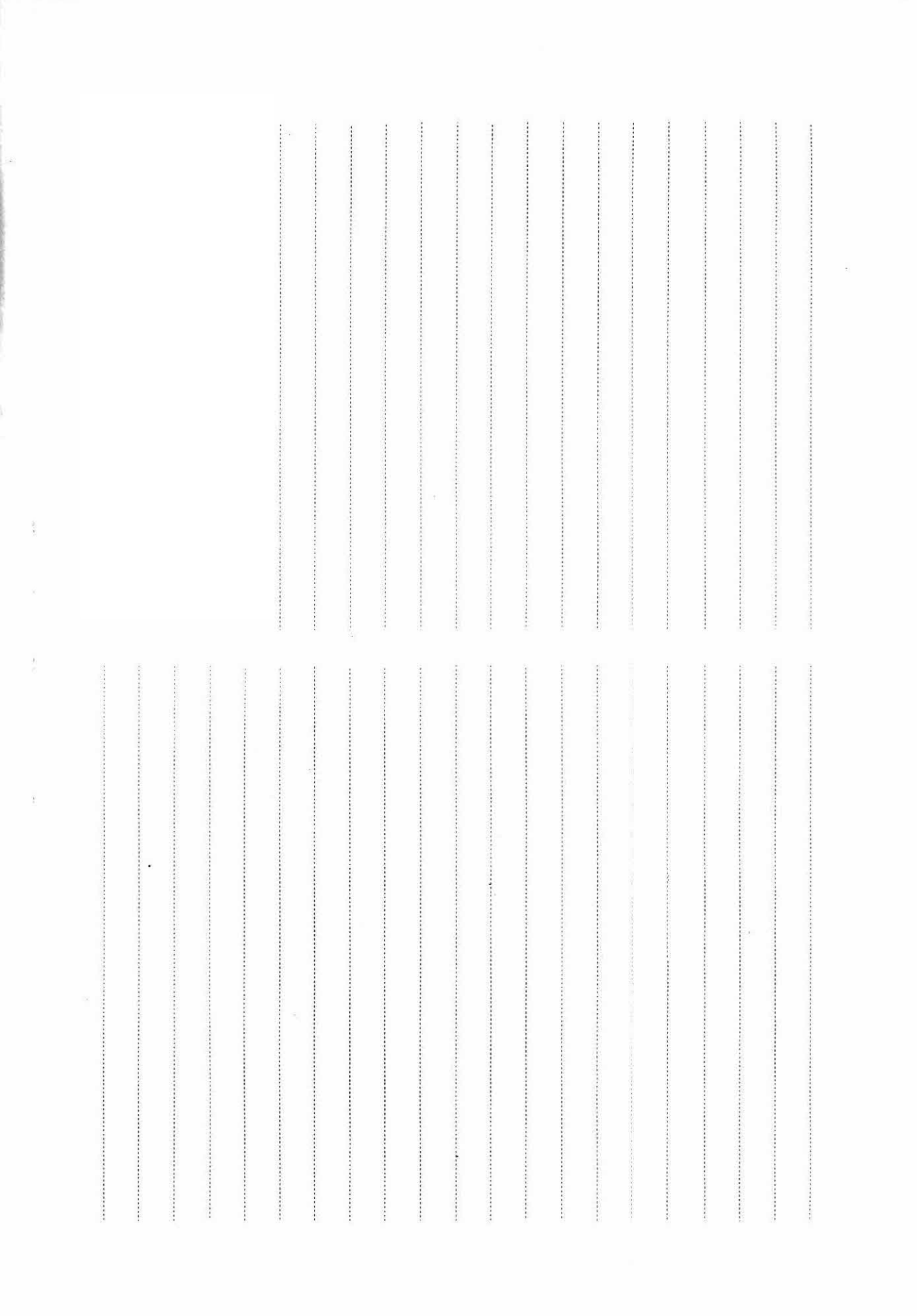
道内の難病患者、家族、ボランティア団体の集合体である北海道難病団体連絡協議会伊藤建雄代表は、全道の各市町村に対して難病患者の付添介護料の助成、医療ヘルパーの派遣、患者の通院交通費の補助を難病対策の推進について陳情していたが、各市町村が五十三、五十四年度にわたって、これらの対策を実施したかどうかの全調査をまとめた。それによると、全体の三六の一を超える十七市七十二町

会  
員  
通  
信

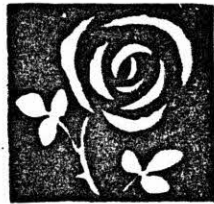
お便りをおまち  
しています

切  
り  
取  
り  
線

病 お 〒番号  
名 住  
前 所  
名 TEL



● H S K通巻第九十六号 ● 昭和四十八年一月十三日第三種郵便物認可 ● 昭和五十五年四月十日発行(毎月十日)



あすなろ **第27号** H S K通巻第96号  
昭和55年4月10日発行  
**編集人** 個人参加難病患者の会「あすなろ会」  
〒063 札幌市西区山の手7条8丁目  
大久保尚孝方 電話 011(611)0575番  
**発行人** 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
札幌市中央区北1条東4丁目 本間武司方